

Les enquêtes SCAPE en Suisse

Recueillir l'opinion des patient-es : pourquoi et comment ?

Chantal Arditi, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann Bridevaux, Sylvan Berrut, Valérie Rezzonico



Les opinions des patient-es sont cruciales pour personnaliser les soins, favoriser la prise de décisions partagée et encourager l'engagement des patient-es. La collecte systématique et à large échelle de ces opinions permettent d'évaluer l'impact des soins sur la santé (PROMs) et l'expérience des patient-es avec le système de soins (PREMs). Les enquêtes SCAPE visent à recueillir et analyser systématiquement l'expérience des patient-es atteints de cancer, fournissant des données essentielles pour améliorer la qualité des soins en oncologie.



Dans la pratique clinique, recueillir l'opinion et le vécu des patient-es revêt une importance cruciale tant pour comprendre comment elles ou ils se sentent que pour comprendre leurs besoins du moment ou leurs préférences et valeurs individuelles. Cette démarche permet ensuite de personnaliser les soins de santé en fonction des caractéristiques uniques de chaque patient-e. Leur opinion est également essentielle dans le processus de prise de décisions partagée entre professionnel·les de la santé et patient-es. En effet, en sollicitant l'opinion des patient-es, on encourage aussi leur engagement dans leur propre processus de soins.



PROMs et PREMs

La collecte des opinions des patient-es peut également se faire de manière plus systématique et à plus large échelle, auprès de l'ensemble ou d'un échantillon de la patientèle d'un cabinet, d'un réseau de médecins, d'un hôpital, d'une région ou même d'un pays. On parle alors de mesures rapportées par les patient-es (patient-reported measures), collectées au moyen de questionnaires le plus souvent, de manière électronique (via une application par exemple) ou sur papier. Ces mesures se divisent en deux grandes catégories : les mesures des résultats rapportés par les patient-es (patient-reported outcome measures ou PROMs) et les mesures d'expériences rapportées par les patient-es (patient-reported experience measures ou PREMs).

Les PROMs évaluent l'impact des soins et de la maladie sur la santé et le bien-être des patient-es.

Les PROMs recueillent notamment les symptômes (par ex. le niveau de douleur), le fonctionnement physique (par ex. la mobilité), le bien-être (par ex. le niveau d'anxiété) et la qualité de vie (1, 2). Les PROMs permettent donc d'évaluer l'efficacité des traitements et des soins du point de vue des patient-es, allant au-delà des mesures cliniques de laboratoire par exemple. Ces me-

ures permettent également leur suivi dans le temps pour évaluer l'évolution de la maladie.

Les PREMs évaluent l'expérience des patient-es avec le système de santé et de soins, tout au long du parcours de soins.

Ces mesures couvrent l'ensemble des interactions des patient-es avec le système de soins, comme les expériences avec les soins hospitaliers, les soins de premiers recours ou les soins à domicile. Elles se concentrent sur ce qui s'est concrètement passé pour les patient-es au cours d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite avec un·e professionnel·le de la santé, comme le fait d'avoir reçu des informations sur le traitement. Il s'agit de la manière dont les personnes perçoivent et ressentent chaque étape de leur prise en charge en tant que patient-es. Les PREMs, contrairement à la « satisfaction des patient-es » qui est une évaluation plutôt globale et subjective, cherchent à mesurer des aspects objectifs et se concentrent généralement sur les huit dimensions des soins centrés sur les patient-es : 1) le respect des valeurs, préférences et besoins ; 2) la compréhension des informations, la qualité de la communication, et l'éducation thérapeutique ; 3) le confort physique ; 4) le soutien émotionnel ; 5) l'implication de la famille et des proches ; 6) la coordination et l'intégration des soins ; 7) la continuité et la transition entre les établissements de soins de santé ; et 8) l'accès aux soins (3).

Les PREMs constituent un outil essentiel permettant d'évaluer la qualité de soins perçue par les patient-es et, plus précisément, si les soins sont centrés sur les patient-es (patient-centered care), pour identifier les domaines où les soins peuvent être améliorés notamment en termes de communication, d'accessibilité, et de coordination des soins. Ceci est important car diverses études ont mis en évidence que des soins centrés sur les patient-es se traduisent par des expériences plus positives, qui à leur tour sont associées à une meilleure efficacité des traitements et une meilleure santé (4, 5). En oncologie, une revue récente a montré qu'une expérience positive des soins, un soutien psychosocial et une satisfaction à l'égard de la qualité de vie étaient associés à une meilleure survie au cancer (6).

PROMs et PREMs en oncologie

Ces deux types de mesures sont largement collectés dans le monde entier, notamment dans le domaine du cancer. Alors que les PROMs sont souvent utilisés dans



Figure 1 : Logo SCAPE

la pratique clinique en oncologie (7), leur utilisation ayant même été associée à des bénéfices sur la survie (8), les PREMs en oncologie sont moins connus, mais tout de même mesurés dans plusieurs pays. Au Royaume-Uni, l'enquête nationale sur les expériences des patient-es atteint-es de cancer est conduite annuellement depuis 2010 (www.ncpes.co.uk) par exemple. Aux États-Unis, l'enquête sur les soins liés au cancer (CAHPS®) est également réalisée chaque année depuis une dizaine d'années (<https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/cancer>).

Enquêtes SCAPE – Swiss Cancer Patient Experiences

En Suisse, les PREMs restent encore sous-utilisés et peu connus. Afin de combler cette lacune et de fournir des

données solides sur la qualité des soins oncologiques en Suisse selon les patient-es, la première enquête Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) a été lancée en 2018 auprès des patient-es atteint-es de cancer de quatre hôpitaux de Suisse romande (www.scape-enquete.ch) (Fig. 1). Elle s'est ensuite étendue à huit hôpitaux répartis entre la Suisse romande et alémanique en 2021 puis à l'ensemble des centres oncologiques désireux de participer en 2023 (21 centres).

Les enquêtes SCAPE ont été conçues en collaboration avec trois patient-es partenaires, Christine Bienvenu, Ursula Ganz-Blättler et Aldo Fiscalini. Ces personnes ont joué un rôle important notamment dans l'adaptation du questionnaire, la conception et vulgarisation du matériel d'information pour les patient-es, l'analyse et la diffusion des résultats.

Expériences positives et moins positives rapportées par les patient-es

Les résultats des deux premières enquêtes SCAPE ont mis en évidence des expériences positives rapportées par les patient-es en ce qui concerne la réalisation rapide et l'utilité des tests diagnostiques, la confiance envers le personnel de santé, les contacts avec l'infirmier-ère spécialisé-e, les opérations, ainsi que les soins reçus lors des hospitalisations ou traitements ambulatoires. Les expériences sont moins positives en ce qui concerne les informations reçues au moment du diagnostic, les indications et le soutien face aux effets secondaires à court et à long terme du traitement et du cancer ainsi que le soutien après la fin du traitement (Fig. 2). Les expériences étaient également moins bonnes concernant les informations sur l'impact du cancer sur les activités quotidiennes, les impacts psychosociaux et financiers dus au cancer, l'implication des proches ainsi que la difficulté à trouver un-e membre du personnel afin de parler des inquiétudes et craintes.

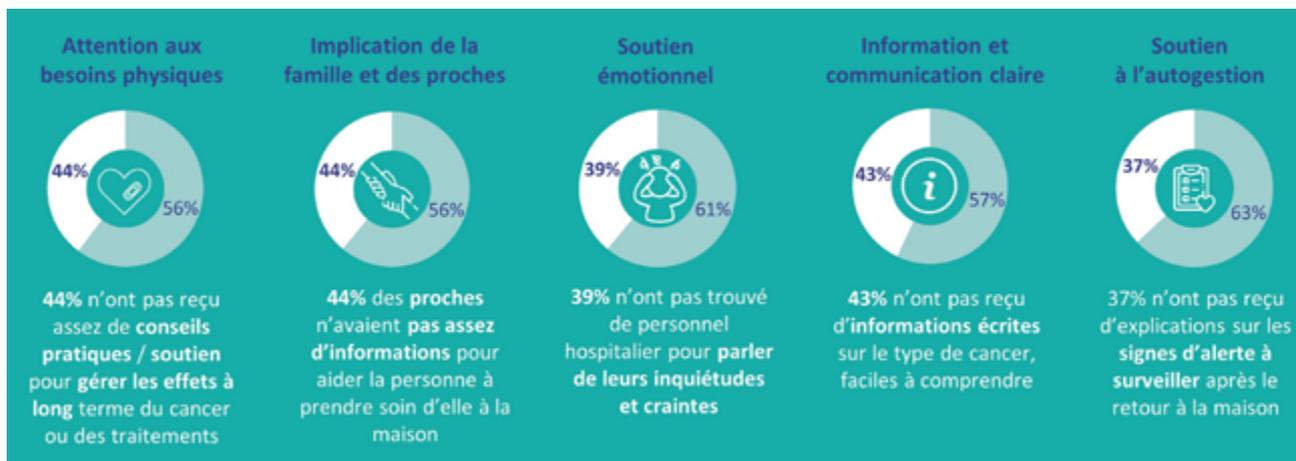


Figure 2 : Aperçu des résultats de l'enquête SCAPE-2 basés sur les réponses de 3220 personnes (taux de réponse 49 % ; 1631 patient-es de 4 hôpitaux en Suisse alémanique et 1589 patient-es de 4 hôpitaux en Suisse romande)

PREMs comme outil d'amélioration de la qualité des soins

Ces résultats ont permis de mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins en oncologie qui répondent aux besoins réels exprimés par les patient-es, comme la modification des lettres de convocation qui invitent les patient-es à venir accompagné-es si souhaité.

En conclusion, les PREMs se positionnent comme un outil essentiel pour évaluer la qualité des soins et développer des actions concrètes d'amélioration, alignées sur les besoins spécifiques des patient-es. La promotion active de leur utilisation et de leur importance s'avère donc cruciale afin de garantir des services de santé centrés sur les patient-es.

> Chantal Arditì, Dre ès Sc.
Responsable de recherche
Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique
1011 Lausanne
chantal.arditi@unisante.ch

> Manuela Eicher, Prof
Directrice de l'Institut universitaire de formation et recherche en soins (IUFRS)
Faculté de Biologie et de Médecine
Université de Lausanne et CHUV
Infirmière consultante en recherche
Département d'Oncologie, CHUV
1011 Lausanne

> Isabelle Peytremann Bridevaux
Professeure, médecin cheffe responsable de secteur
Unisanté

> Sylvan Berrut
Chargé de recherche, Unisanté

> Valérie Rezzonico
Chargée de recherche, Unisanté

Références

1. Snyder CF, Jensen RE, Segal JB, Wu AW. Patient-reported outcomes (PROs): putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. *Med Care*. 2013;51(8 Suppl 3):S73–9.
2. Weldring T, Smith SMS. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013;6:61–8.
3. Picker. The Picker Principles of Person Centred care 2022 [Available from: <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>].
4. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).
5. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71(5):522–54.
6. Alessy SAS, Luchtenborg M, Davies EA. How have patients' experiences of cancer care been linked to survival? A systematic literature review. *Patient Experience Journal*. 2019;6(1):63–80.
7. Mooney K, Berry DL, Whisenant M, Sjoberg D. Improving Cancer Care Through the Patient Experience: How to Use Patient-Reported Outcomes in Clinical Practice. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*. 2017(37):695–704.
8. Basch E. Patient-Reported Outcomes — Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care. *New England Journal of Medicine*. 2017;376(2):105–8.

Zusammenfassung

Die SCAPE-Umfragen in der Schweiz Die Meinung der Patientinnen und Patienten erheben: Warum und wie?

Chantal Arditi, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann Bridevaux,
Sylvan Berrut, Valérie Rezzonico

Die Meinungen der Patientinnen und Patienten sind entscheidend für die Personalisierung der Gesundheitsversorgung, die Förderung gemeinsamer Entscheidungsfindung und die Förderung des Patientenengagements. Die systematische und breit angelegte Erhebung dieser Meinungen ermöglicht es, die Auswirkungen der Gesundheitsversorgung auf die Gesundheit (PROMs) und die Erfahrungen der betroffenen Personen mit dem Versorgungssystem (PREMs) zu bewerten. Die SCAPE-Umfragen zielen darauf ab, die Erfahrungen von Personen mit einer Krebserkrankung systematisch zu erfassen und zu analysieren. Sie liefern wichtige Daten zur Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung.

Während PROMs in der Onkologie häufig in der klinischen Praxis eingesetzt werden (8) und ihre Verwendung sogar mit Überlebensvorteilen in Verbindung gebracht wurde (9), sind PREMs in der Onkologie weniger bekannt, werden aber dennoch in mehreren Ländern gemessen.

SCAPE – Swiss Cancer Patient Experiences

2018 wurde die erste Umfrage «Swiss Cancer Patient Experiences» (SCAPE) von Personen mit einer Krebserkrankung in vier Spitälern der Westschweiz gestartet, 2021 auf acht Spitälern in der West- und Deutschschweiz und 2023 auf alle onkologischen Zentren, die teilnehmen wollten, ausgeweitet (www.scape-enquete.ch). Die Ergebnisse der SCAPE-2-Umfrage basieren auf den Antworten von 3220 Personen (Rücklaufquote 49%; 1631 Patientinnen und Patienten aus vier Spitälern in der Deutschschweiz und 1589 Patientinnen und Patienten aus vier Spitälern in der Romandie. Die Befragungen wurden in Zusammenarbeit mit drei betroffenen Personen konzipiert.

Ergebnisse der ersten beiden SCAPE-Umfragen

Positive Erfahrungen:

- > Schnelle Durchführung und Nutzen diagnostischer Untersuchungen,
- > Vertrauen in das Gesundheitspersonal,
- > Kontakt zu spezialisierten Pflegefachpersonen,
- > Operationen und Versorgung während stationärer oder ambulanter Behandlung.

Weniger positive Erfahrungen

- > Informationen zum Zeitpunkt der Diagnose,
- > Hinweise und Unterstützung bezüglich Nebenwirkungen der Behandlung und der Krebserkrankung,
- > Unterstützung nach Abschluss der Behandlung,
- > Informationen über die Auswirkungen von Krebs auf die täglichen Aktivitäten, psychosoziale und finanzielle Auswirkungen,
- > Einbeziehung von Angehörigen,
- > Schwierigkeit, einen Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin zu finden, um über Sorgen und Ängste zu sprechen.

Schlussfolgerungen

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass PREMs ein wichtiges Instrument ist, um die Qualität der Versorgung zu bewerten und konkrete Verbesserungsmaßnahmen zu entwickeln, die auf die spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten abgestimmt sind. Die aktive Förderung ihrer Verwendung und Bedeutung ist daher von entscheidender Bedeutung, um eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.

Sintesi

I sondaggi SCAPE in Svizzera Rilevare l'opinione dei e delle pazienti: perché e come?

Chantal Arditi, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann Bridevaux,
Sylvan Berrut, Valérie Rezzonico

Le opinioni dei e delle pazienti sono decisive per personalizzare l'assistenza sanitaria, promuovere il processo decisionale comune e favorire l'impegno dei e delle pazienti. La raccolta sistematica e ampia di tali opinioni consente di valutare gli effetti dell'assistenza sanitaria sulla salute (PROM) e le esperienze delle persone colpite con il sistema assistenziale (PREM). I sondaggi SCAPE mirano a rilevare e analizzare sistematicamente le esperienze delle persone colpite da una malattia tumorale. Forniscono dati importanti per migliorare la qualità delle cure oncologiche.

Mentre le PROM in oncologia vengono spesso utilizzate nella pratica clinica (8) e il loro uso è stato persino associato a benefici in termini di sopravvivenza (9), le PREM in oncologia sono meno conosciute ma vengono comunque misurate in diversi Paesi.

SCAPE – Swiss Cancer Patient Experiences

Nel 2018 si è svolto il primo sondaggio «Swiss Cancer Patient Experiences» (SCAPE) tra le persone colpite da cancro in quattro ospedali della Svizzera occidentale, nel 2021 è stato realizzato un sondaggio in otto ospedali della Svizzera occidentale e tedesca e nel 2023 in tutti i centri oncologici che desideravano partecipare (www.scape-enquete.ch). I risultati del sondaggio SCAPE-2 si basano sulle risposte di 3220 persone (tasso di risposta del 49%; 1631 pazienti di quattro ospedali della Svizzera tedesca e 1589 pazienti di quattro ospedali della Svizzera francese). I sondaggi sono stati concepiti in collaborazione con tre persone colpite.

I risultati dei primi due sondaggi SCAPE

Esperienze positive:

- > prestazioni rapide e benefici dei test diagnostici;
- > fiducia nel personale sanitario;
- > contatto con il personale infermieristico specializzato;
- > operazioni e cure durante l'assistenza ospedaliera o ambulatoriale.

Esperienze meno positive:

- > informazioni al momento della diagnosi;
- > informazioni e supporto relativi agli effetti collaterali del trattamento e alla malattia tumorale;
- > supporto dopo la fine del trattamento;
- > informazioni in merito agli effetti del cancro sulle attività quotidiane, alle conseguenze psicosociali e finanziarie;
- > coinvolgimento di familiari;
- > difficoltà a trovare un collaboratore o una collaboratrice con cui parlare di preoccupazioni e paure.

Conclusioni

Ricapitolando possiamo dire che le PREM sono uno strumento importante per valutare la qualità dell'assistenza e sviluppare misure di miglioramento concrete, adatte alle esigenze specifiche dei e delle pazienti. Promuovere attivamente il loro uso e la loro importanza è quindi fondamentale per garantire un'assistenza sanitaria incentrata sul paziente.